



TITLE:

Becoming a back-up carer: parenting sons with Duchenne Muscular Dystrophy transitioning into adulthood( Abstract\_要旨 )

AUTHOR(S):

Yamaguchi, Miku

---

CITATION:

Yamaguchi, Miku. Becoming a back-up carer: parenting sons with Duchenne Muscular Dystrophy transitioning into adulthood. 京都大学, 2015, 博士(人間健康科学)

ISSUE DATE:

2015-03-23

URL:

<https://doi.org/10.14989/doctor.k18910>

RIGHT:

京都大学	博士（人間健康科学）	氏名	山口未久
論文題目	Becoming a back-up carer: parenting sons with Duchenne muscular dystrophy transitioning into adulthood （バックアップケア提供者となること—成人移行期にあるデュシャンヌ型筋ジストロフィーの親の子への関わり）		

《目的》  
デュシャンヌ型筋ジストロフィー（DMD）は筋ジストロフィーの中で最も患者数の多い疾患である。10～12歳で歩行困難となり、20歳前後で心肺機能が低下する。人工呼吸器の使用により平均寿命が飛躍的に改善し、10歳代半ばの寿命は1990年代に20歳代半ばへと延長し成人移行を経験するDMD患者が急激に増加している。近年若いDMD患者の成人移行の向上を求めた提言がなされ、大人への発達の支援と情報提供は十分でないと報告された。小児期のDMD患者の親はケアの提供者であり、子どもを全面的に支援する存在である。では、成人移行期にある親は小児期からの関わりを継続していくのか、またはどのように変化させていくのか。本研究の目的はDMDの息子の成人移行に伴った親の関わりの変化を提示することである。本研究結果は、子どもから大人へと移行するDMD患者と、その親に対する支援の向上を検討するための理論的根拠となる。

《方法》  
質的記述的研究。

《対象者と選定方法》  
先行研究をもとに、15歳～30歳を大人への移行の期間として十分な年齢幅であると定義した。対象者を15歳～30歳のDMDの息子の親とした。グラウンデッドセオリーアプローチにおける理論的サンプリングに従い、複数の異なるDMD患者とその家族が所属する組織から対象者の選定を行った。

《分析方法》  
グラウンデッドセオリーアプローチに従った。録音されたインタビューを逐語録化し、それをもとに生成されたコードをカテゴリー化した。カテゴリーとコードは継続的比較的に分析された。分析は理論的飽和が確認されるまで行った。

《結果》  
親の関わりを示す93のコードと11のカテゴリーに集約された。11のカテゴリーはさらに以下の3つの側面に分けられた。  
「心理・感情的側面」では、【共感する】と【励ます】が含まれた。親は息子にとって第一の心理的・感情的支援者であり、これは成人移行期間においても変化がなかった。「身体的側面」では、【ケアを提供する】【理解する】【バックアップとなる】【委譲する】【委託する】のカテゴリーが含まれた。親のケアを提供するという関わりは、ケアのマネジメントを息子へ移譲し、ケアの提供を他者に委託しながら親自身はバックアップとなるように変化していた。  
「意思決定の側面」には【代弁する】【左右する】【自己意思決定をサポートする】【自立的意意思決定を尊重する】が含まれた。成人移行期の早期では代弁者として意思決定に関わり、のちに息子の自立的な意思決定を望みつつ意思決定を大きく左右する関わりも行っていた。

《考察》  
先行研究では「親のケアからの独立」がDMD患者の成人移行の課題のひとつとされていた。これに対し成人移行期の子への親の関わりは本研究で初めて明確化されたといえる。小児期に全面的にケアを提供していた親はバックアップへと関わりを変化させ、息子が自立・自律に向かうように支援しながらも、重要で他者に代えることのできない役割を担っていた。子が親のケアから完全に独立したとは言い切れず、バックアップという親役割に親が役割を変化させたものである。これは正に親

の成長の表れとも考えられた。

成人移行期の DMD 患者の親は、主に子どものケアを親が全面的に引き受ける立場から、バックアップへと変化していた。今後は、変化過程から示された課題を解決していくことで、DMD 患者の成人移行支援を推し進めていくことができると期待される。

(論文審査の結果の要旨)

本研究は、デュシャンヌ型筋ジストロフィーの親を対象として、グラウンデッドセオリーアプローチによる質的分析手法によって、成人移行期にあるデュシャンヌ型筋ジストロフィーの子への親の関わりの変化について、分析を行ったものである。分析結果から、心理・感情的側面、身体的側面、意思決定の側面に対する関わりの変化が明らかとなったが、特に身体的な側面における関わりにおいて、親は特徴的な変化を示していた。デュシャンヌ型筋ジストロフィーの息子が、筋力低下が進行し医療依存度が増えていく中、小児期から行われてきた「ケアを提供する」という関わりを変化させ、ケアのマネジメントの主体を本人に「委譲し」、実施主体をケア提供者へ「委託する」一方で、完全には引き下がらずに、いつでも助けられるように「バックアップ」となり、また子の身体状況を「理解する」という関わり方へと変化していた。

以上の研究は、小児期に発症し成人移行期にかけ身体的機能の低下が進んでいくデュシャンヌ型筋ジストロフィー患者の親特有の関わりの解明に貢献し、デュシャンヌ型筋ジストロフィーの成人移行をスムーズに実現していくための看護支援に寄与するところが多い。

したがって、本論文は博士（人間健康科学）の学位論文として価値あるものと認める。

なお、本学位授与申請者は、平成 27 年 1 月13 日実施の論文内容とそれに関連した試問を受け、合格と認められたものである。